

“Estar tranquila”: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada*

Carmen De La Cuesta-Benjumea, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España

Objetivo: comprender la experiencia de descanso de las cuidadoras.

Método: estudio cualitativo guiado por los procedimientos de la teoría fundamentada que forma parte de otro más amplio acerca del alivio del peso del cuidado en situaciones de vulnerabilidad. En el estudio participaron 17 cuidadoras de familiares con demencia avanzada que fueron seleccionadas con propósito. Los datos se recolectaron por medio de 17 entrevistas semiestructuradas. El análisis de datos se hizo basado en los procedimientos de la teoría fundamentada.

Resultados: las cuidadoras no descansan como antes lo hacían, tal experiencia es interpretada, a menudo es incompleta y depende del bienestar del familiar enfermo. La tranquilidad emerge en el estudio como el elemento central de esta nueva experiencia de descanso. Descansar ahora es una experiencia interpretada y que conlleva un trabajo de organización y emocional. Las cuidadoras crean y pactan condiciones que les proporcione tranquilidad para poder descansar.

Conclusiones: el presente estudio profundiza en la experiencia de aliviar del peso del cuidado y destaca la connotación moral presente en el cuidado familiar. Conocer cómo descansan las cuidadoras y qué es lo que subjetivamente les proporciona descanso, no sólo contribuirá a que los profesionales de la salud lo promuevan y apoyen, sino también evitará culpabilizarlas por no querer o poder descansar. Los servicios de apoyo han de considerar el cambio que ha tenido para las cuidadoras la experiencia del descanso en sus vidas.

Palabras Clave: Cuidadores familiares; Investigación cualitativa; Respiro

Objective: To understand caregivers' experience of rest.

Method: We performed a qualitative study guided by grounded theory procedures. This study forms part of a wider study about burden relief in vulnerable situations. Seventeen women family caregivers of patients with advanced dementia were purposely sampled. Data were collected with 17 semi-structured interviews and were analyzed following grounded theory procedures.

Results: Caregivers did not rest as previously, with rest being incomplete and depending on the well-being of the sick relative. In this study, tranquillity emerged as the central element of this new experience of rest. Rest was perceived as an interpreted experience involving organizational and emotional effort. Caregivers created and negotiated conditions that would provide the tranquillity to be able to rest.

Conclusions: The present study provides greater insight into the experience of relief from the burden of care and highlights the moral connotation present in family care. Identifying how caregivers rest and what subjectively enables them to do so will not only help healthcare professionals to support and promote rest, but will also help to avoid blaming caregivers for not being able or wanting to rest. Support services should bear in mind the change that has taken place in the experience of relief in caregivers' lives.

Keywords: Family care givers; Qualitative research; Respite care

* Reprodução autorizada por *Enferm Clin.* 2009;19:24-30
© 2009 Elsevier Doyma

Introducción

El cuidado familiar es un fenómeno en expansión que está atrayendo la atención de los administradores públicos y de los que proporcionan servicios formales de apoyo¹. En España, la ley de dependencia² y los servicios de apoyo a los cuidadores en algunos municipios y comunidades autónomas³ son una muestra de esta tendencia. El envejecimiento de la población española que para antes del 2050 alcanzará un 37%⁴ y los 2 millones de personas con discapacidad⁵, indican que cuidar a un familiar enfermo será cada vez más algo natural en la vida familiar⁶. Las mujeres son las cuidadoras por excelencia^{3,7} y entre ellas las madres y las hijas son las que asumen, a veces en solitario, este el papel⁸ sin percibir remuneración alguna, paralelamente las mujeres inmigrantes se están incorporando cada vez más a un mercado laboral de cuidados en la casa⁹.

Cuidar produce desgaste, los cuidadores presentan desigualdades en su salud comparados con la población general y tienen mayor morbilidad¹⁰. Mientras que los efectos negativos del cuidado están ampliamente documentados en la bibliografía, se conoce muy poco acerca del alivio de estos efectos, así se constata en una revisión bibliográfica¹¹ donde se encontraron resultados poco claros y contradictorios acerca de qué es lo que alivia el peso del cuidado. Esto llama la atención ya que aliviar el peso forma parte de la experiencia del cuidado familiar¹² y en las políticas de apoyo a los cuidadores el respiro se considera central¹³. Recientes estudios están revelando el significado que tiene para ellos, en qué situaciones buscan servicios de apoyo y, además muestran el papel activo de los cuidadores para lograr su descanso¹⁴⁻¹⁶. También se ha sugerido que se pregunte a los propios cuidadores qué es lo que ellos consideran un respiro efectivo¹⁶ ya que los aspectos emocionales del cuidado son más importantes que las tareas de cuidar.

Siguiendo esta línea de trabajo, el presente estudio tiene por objetivo comprender la experiencia del descanso bajo el punto de vista de las cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. Los resultados expuestos provienen de un estudio más amplio acerca del alivio del peso en situaciones de vulnerabilidad⁶. Durante las etapas avanzadas de las demencias se presentan los mayores desafíos para las cuidadoras en términos de descarga del cuidado¹⁷⁻¹⁹ y, por tanto, es una situación que requiere de los cuidadores estrategias de descanso. Asimismo, conocer esta experiencia es relevante para los profesionales de la salud, como lo es investigar el tipo de intervenciones que reduzcan los riesgos en la salud de los cuidadores de pacientes en la casa²⁰, ya que son cada vez más mayores, cuidan por más tiempo y se encuentran es una frágil situación^{7,4,5,21}.

Método

El estudio guiado por los procedimientos de la teoría fundamentada, se realizó en 2 zonas de salud urbanas de Elche (Alicante). En él participaron 17 mujeres seleccionadas con propósito²², todas cuidadoras familiares de pacientes con demencia avanzada por más de 1 año, una cuidadora seleccionada declinó participar. Obtenidos los datos, el muestreo fue teórico²³ buscando variación en aspectos como la relación de parentesco y la edad de las cuidadoras; en la tabla 1 se refleja las diversas situaciones de las participantes. El acceso fue posible a través de los profesionales de centros de salud. Una vez logrado el pregunte a los propios cuidadores qué es lo que ellos perciben del departamento de salud y de la coordinación de consideran un respiro efectivo¹⁶ ya que los aspectos los centros, las enfermeras del programa de encamados, contactaban de manera secuencial a las potenciales participantes, si mostraban interés por participar, eran visitadas y entrevistadas por la investigadora.

El estudio fue aprobado por el comité ético de la Universidad de Alicante y tuvo el visto bueno de la dirección del área de salud donde se desarrolló. Todas las participantes lo hicieron de manera voluntaria e informada. La recolección de datos tuvo lugar entre noviembre de 2006 y enero de 2008. Para la cual se elaboró una guía de entrevista en la que se preguntaba de manera abierta a las cuidadoras acerca de la experiencia de cuidar del familiar enfermo, y qué hacían para descansar. En total se recolectaron 17 entrevistas semiestructuradas con una duración de entre 40 y 75 min. Tiempo en el que las cuidadoras expresaron en sus propios términos la experiencia del descanso. Todas las entrevistas se realizaron en el domicilio de la cuidadora, menos 3 que se llevaron a cabo en una institución sanitaria y 1 en una cafetería; se buscaba el momento más conveniente para la cuidadora. Las entrevistas se transcribieron en su totalidad.

El análisis, utilizando los procedimientos de la teoría fundamentada^{23,24}, se hizo de manera concurrente con la recolección de datos y mediante el programa de software Nvivo. No todos los datos se analizaron de igual manera, en las primeras 7 entrevistas emergió el tema de la tranquilidad, en las 6 siguientes, a través del muestreo teórico, se exploró la categoría solicitando información a las cuidadoras, y en las 4 finales se validó la categoría. Asimismo, se realizaron memos analíticos de las características y

Tabla 1 Cuidadoras e escenario del cuidado

Código de Edad entrevista	Presenta enfermedad aguda	Presenta enfermedad crónica	Estudios	Dedicación al cuidado	Edad del paciente	Parentesco	Tiempo dedicado al cuidado del familiar	Otros cuidan	Cuenta apoio formal
C1	No	Sí, 2	Primaria incompleta	Todo el día y noche	70	Marido	6 años	Hijos apoyan	No
C2	77 Sí, 2 proceso	Sí, 1	Sin estudios Primaria	Todo el día y noche	78	Marido	5 años	Hijos apoyan	No
C3	74 No	Sí, 1	Primaria	Todo el día y noche	79	Marido	10 años	Hijos apoyan	30 min de lunes a viernes
C4	62 No	Sí, 2	Sin estudios Primaria	Todo el día y noche	95	Madre	4 años	Marido apoia Hermanos en turnos y empleada contratada	No Empleada contratada
C5	51 No	Sí, 2	incompleta Primaria	Noches una semana al mês	80	Madre	2 años	empleada contratada	30 min de lunes a viernes
C6	41 No	Sí, 1	Primaria	Todo el día	77	Madre	3 años	No	30 min de lunes a viernes
C7	71 No	Sí, 2	Sin estudios	Todo el día y noche	83	Marido	12 años	Hijo apoia	1 h de lunes a viernes
C8	53 No	No	Graduado escolar	Todo el día	88	Madre	4 años	Marido apoia	No
C9	45 No	No	Primaria	Todo el día y la noche en días alternos	72	Madre	3 años	Hermana en turno	No
C10	62 No	No	Primaria	Todo el día y noche	89	Madre	5 años	Hijos apoyan	3 veces semana 1 h
C11	60 No	Sí, 3	Primaria y oficio de costurera	Todo el día	86	Madre	6 años	Marido apoia	30 min de lunes a viernes
C12	53 No	Sí, 1	Primaria	Todo el día y noche	78	Madre	4 años	Prima apoia	No
C13	50 No	Sí, 1	Primaria	Todo el día y la noche cada 2 semanas	83	Madre	12 años	Hermanas en turnos. Marido e hijos apoyan	30 min de lunes a viernes
C14	56 No	Sí, 1	Primaria	Todos los fines de semana día y noche, y 3h todos los días	90	Suegra	6 años	No	Empleada cobratada
C15	56 No	Sí, 3	Graduado escolar	Todo el día y la noche cada 8 días	84	Suegra	6 años	Turno con cuñada	No
C16	53 No	Sí, 1	Primaria	Todo el día	83	Madre	15 meses	Marido e hija apoyan	No
C17	58 No	Sí, 2	Primaria incompleta	Todo el día y la noche en días alternos	87	Madre	9 años	Hermana se turna e hijo maior apoia	30 min de lunes a viernes

“Estar tranquila”: la
experiencia del descanso
de cuidadoras de pacientes
con demencia avanzada

la experiencia del descanso. Se ha dicho que analizar datos cualitativos es un proceso que continúa en la escritura del informe²⁵. Por esto, durante la elaboración del presente artículo, como medio auxiliar al análisis, se realizaron 2 diagramas para visualizar las relaciones entre las subcategorías, se examinaron todos los datos buscando la saturación de la categoría y la validación de las relaciones. En esta saturación se buscó, a través de los casos negativos, la variación que mejor describiera la experiencia del descanso de las cuidadoras, de esta manera el estudio se ajusta a los cánones de la teoría fundamentada^{23,24} y a los criterios de validez de los estudios cualitativos que giran en torno a la veracidad y la credibilidad²⁶. La categoría producto del análisis emergió de los datos, y se saturó y validó con los participantes del estudio.

Resultados

No se descansa como antes

Descansar para una cuidadora de pacientes con demencia, es algo más que ser sustituida por unas horas, hacer algo por distraerse o salir a la calle, en definitiva es una experiencia lejana. En los primeros momentos de las entrevistas las cuidadoras comentaban que no descansaban, refiriéndose a que no descansaban “como antes”: “Yo, yo qué sé. Yo como antes ;no!, mi descanso como antes no. En relajamiento y ;no!” (MRC10).

El descanso de ahora es incompleto, falta tiempo, muchos son breves, de unas horitas o ratos, “poco” es el adjetivo que más utilizaban las cuidadoras al preguntarles por su descanso, indicando así que no era suficiente para lo que necesitarían. De su brevedad habla una cuidadora: “¡Claro, me distraigo un poco!, pero son muy pocas veces” (R1).

Este descanso, además de insuficiente, también se ve interrumpido, ya sea por visitas imprevistas, por tener que atender las labores del hogar o por que han de responder una demanda del paciente. Por esto, el poco tiempo para descansar, tampoco es totalmente de las cuidadoras: “A veces está cansada y dices, mira, voy a descansar un poquito. Te han tocado el timbre, pero bueno, que le vamos a hacer, lo hacen de buena voluntad” (C6).

Realmente lo que es más decisivo en la experiencia del descanso no es tanto el tiempo disponible para ellas, sino que éste depende del bienestar del familiar enfermo. Las cuidadoras no descansan si saben que el familiar enfermo está mal, éste es su principal escollo para poder descansar. De manera contundente, los datos del estudio señalan que el descanso en el cuidado familiar es un verbo que se conjuga en plural, y ahí reside tanto su fragilidad como su fortaleza; cuando se sabe que el familiar está bien la cuidadora se siente al “cien por cien” (MRJ3). Otro ejemplo se encuentra en este enunciado sencillo: “Sí, si ella está bien y tranquila sí, yo descanso también. Me acuesto y cinco horas o cuatro me las duermo, sí, pero si no está bien, ;yo ya no descanso!” (MRC 10).

En efecto, el descanso de las cuidadoras está tan condicionado por el familiar enfermo que refirieron períodos de descanso frustrados, los que no pudieron ser por que el paciente “no dejaba” (Ch8, C11 R1, MJ2). La expresión “descanso si me deja” o “cuando me deja” que utilizaron durante las entrevistas (J12, C6, MRC 10.C11) es la que mejor ilustra que el descanso en el cuidado de pacientes con demencia depende del bienestar de la persona cuidada. Una cuidadora resume bien la situación cuando afirma: “Pues, la verdad es que descanso poco. Porque, por las mañanas ella duerme y yo pues hago las cosas, a lo mejor salgo a comprar y luego por la tarde la siento ahí y ya, no, yo me gusta acostarme aquí un poquito, ;no me deja!, entonces empieza a decir que quiere irse a su casa, quiere irse a su casa y, y así que ;no me deja descansar!” (Ch8).

Los datos muestran que el descanso no es como antes, pues es breve, no les pertenece a las cuidadoras y, lo que es fundamental, las cuidadoras han perdido tranquilidad como claramente concluye una cuidadora:

P: “Y el descanso ¿es igual?, pues hay gente que me dice que no es lo mismo que antes”.

R: “Pues claro que sí, eso que para descansar se necesita tranquilidad y aunque te pongas y descansas no estás tranquila, tampoco. Que no hay tranquilidad, eso es muy malo” (C11).

La tranquilidad emerge en este estudio como decisiva para la experiencia del descanso y esta tranquilidad, como seguidamente se muestra, tiene una connotación moral, no se puede lograr a costa de otros. Descansar ahora se revela como una experiencia fundamentalmente moral, interpretada al fin y al

cabo.

Estar tranquila: un descanso interpretado

Para las cuidadoras el descanso de ahora significa “desconectar”, ya que su cansancio no es físico como repetidamente señalaban en las entrevistas, ni tampoco estaban cansadas de su familiares; su cansancio es de días iguales, de estar solas y aisladas, con personas con las cuales no pueden interactuar por su deterioro cognitivo, un cansancio de no haber esperanza, un cansancio, en suma, encarnado en su hábitat y cotidianidad. Desconectar no es fácil, no depende de su voluntad ni es algo mecánico, es algo más sutil, interno y misterioso, por ello, hablan de poder o no poder desconectar como algo fuera de su control: “Una vez que estás no te desconectas, creo yo, estas siempre pendiente y siempre la tienes si no de una forma, de otra” (E5).

Los datos indican que para poder desconectar, las cuidadoras han de estar tranquilas con ellas mismas, con los otros y con la situación. En términos prácticos, esto significa haber dejado la preocupación atrás, no llevarla encima (MRC10). Las cuidadoras para descansar han de poder dejar de cuidar de su familiar, pero no de la actividad de cuidar en sí misma, sino de la preocupación que entrafía este cuidado. Así, descansar se convierte en una experiencia fundamentalmente interpretada. Por ejemplo, MRC10 no puede relajarse de manera total en su casa por la preocupación de que algo malo vaya a pasar a su madre enferma. Las condiciones que rodean la situación de descanso deben ser tales que permitan a la cuidadora “olvidarse” (E5), así dejar al familiar bien, sin peligro ni descuido y que esta decisión no perjudique a otros, es esencial para que la cuidadora sienta que puede despreocuparse: “Yo estoy tranquila porque mi hija es de éstas que no duerme de noche, se pasa toda la noche en el ordenador, y yo estoy tranquila porque sé que está pendiente de la abuela” (M9).

Esto significa que la tranquilidad de la cuidadora tiene nombre propio, que está determinado por la situación del cuidado, situación que son las propias cuidadoras quienes la interpretan: “Pues a mí me está costando, pero no solamente el tema de mi marido, el tema de mis hijos también, porque mira, mi hija se ha arreglado el pisoy con su novio, pues claro, ¡a todo ha tenido que ir su suegra! Mamá, ¿no te puedes venir? —no me puedo ir— Ay, es que vamos a comprar los muebles, vente mamá, un ratico sólo, deja a la abuela. Yo: no, y si pasa ¿algo?” (F4).

La tranquilidad que experimentan las cuidadoras proviene de sí mismas, es la tranquilidad que da saber que se está haciendo un bien y lo que se hace está bien hecho, es una tranquilidad ética, de conciencia, en definitiva subjetiva, como señalaron en las entrevistas, y T7 lo expresa: “Cuando llegan las 10 de la noche y estoy aquí y tengo a mi madre arreglada y me paro, cierro los ojos y reflexiono sobre lo que el día me ha dado, o ¡le he dado yo!, y digo: pues creo que ha estado bien hoy, creo que lo he hecho bien. No lo sé, estoy como decía mi hija: estás muy en paz contigo misma”.

Saber que el familiar enfermo está bien cuidado y atendido proporciona tranquilidad (P13, T7). De la misma manera, saberse con un respaldo para hacer frente a las contingencias es una garantía de que el familiar va a estar bien cuidado. En las entrevistas, las cuidadoras relataban lo afortunadas que se sentían al tener a su hijo que vivía puerta con puerta (A15) o a un voluntario a quien podían llamar a cualquier hora (J12). En verdad, descansa saber que no se está sola, esto es, se alivia el peso de una preocupación, que no un peso físico.

Pero esto no es todo, bajo el punto de vista de las cuidadoras, descansar no puede implicar un daño a otros, bien sea al mismo familiar enfermo o a quienes se disponen a cuidarle mientras ella descansa, ésta es una posición moral que repetidamente transmitían las cuidadoras durante las entrevistas. Si valoran que la posibilidad de descansar puede perjudicar a otros, renuncian a ella. Por ejemplo, J12 no va a ir al bautizo de su nieto “no me va a lucir” y E5 no va a la playa pues sabe que no estará “a gusto”. Estas renunciaciones significan también dejar de recibir una ayuda que se ofrece porque, a ojos de la cuidadora, carece de garantías para que el familiar enfermo se encuentre bien y ella verdaderamente poder descansar (R1). La interpretación que hace la cuidadora no siempre es comprendida por otros, pues lo que busca es una tranquilidad ética. Renunciar a la oportunidad de descansar, es un precio que está dispuesta a pagar, aunque no siempre las personas allegadas lo entienden y se produzcan discusiones y conflictos familiares: “y y dice mi marido que nos íbamos a tomar el café fuera y le dije que no, que si fuera para otra cosa más necesaria me la dejaría sola. Ella estaba acostada en la cama pero yo le dije que no, y por ahí más o menos tuvimos un poco de pelea” (P13).

Que terceros salgan perjudicados a causa del descanso de la cuidadora, también les resta tranquilidad

y ella puede estimar que no merece la pena. Así, son reticentes a pedir o aceptar ayuda de hijos o esposos porque piensan que saldrían perjudicados, “para estar fastidiada, lo estoy yo y no mi hija”, afirma F4. Las cuidadoras protegen a sus familiares y allegados de las asperezas del cuidado, además, tratan de compensar sus momentos de ausencia en el hogar; por ejemplo, antes de irse a cuidar de su madre, T7 deja a su marido “sus cosas preparadas”. Si el tiempo de descanso no reúne ciertas condiciones, las cuidadoras no descansan tranquilas, nuevamente la situación es interpretada, es decir, para las cuidadoras no se descansa a cualquier precio, el de no hacer daño a otros parece que es su límite.

Lograr tranquilidad: el esfuerzo por descansar

Alejarse del cuidado directo es una oportunidad para aliviar el peso del cuidado, pero esto requiere hacerlo con tranquilidad. Implica organización, compaginar tiempos, intereses, personas y emociones, y todo ello con el fin de poder “irse tranquila” como expresó R1 durante la entrevista: “y ahora yo a este viaje me voy a ir más tranquila, primero, es porque ya es la segunda vez que me he ido y tercero porque está mi hija y ¡mi hija es como yo! Luego el mío mayor tampoco viene, mi hijo mayor dará una vuelta y me iré un poco más tranquila*.”

Las cuidadoras dependen de la disponibilidad de familiares, amigos, vecinos para que les sustituyan por un rato, por lo general, en las actividades de vigilancia del familiar enfermo. Se busca el mejor momento, cuando los requerimientos de cuidado sean mínimos y se busca a la mejor persona para ese momento, alguien que sea como la propia cuidadora, alguien en quien se confíe plenamente para desarrollar la labor y no se produzca una falla en el cuidado: “No me voy preocupada porque yo sé que mi marido se ha quedado arreglado y se ha quedado con su hijo y yo me voy con la tranquilidad del mundo porque le he dejado con su hijo” (J12).

A ojos de la cuidadora no todo el mundo puede cuidar del familiar enfermo y descansar, en ningún caso, puede significar dejar al paciente sin garantías de que sea bien cuidado. Si no hay un familiar apto disponible, encontrar a la persona adecuada para que sustituya a la cuidadora y que ésta sea aceptada por el familiar enfermo también requiere esfuerzo. Esto se ilustra muy bien cuando se requiere contratar a un persona que no es cercana ni de la familia. P13 relata en la entrevista como antes de dejar a su suegra con la persona contratada, la tuvo en su propia casa un tiempo para conocerla y enseñarle los cuidados y hasta que confió en ella para atender de sus familiares enfermos la vigiló de manera estrecha, además, luchó para que fuera aceptada por ellos.

Con todo esto, las cuidadoras crean, pactan y construyen condiciones que les proporcionen tranquilidad para poder descansar, éstas no vienen dadas y sólo cuando todo esté organizado, es el momento de descansar tranquila: “y no me voy de momento, de momento no. Cuando yo después vea que todo está organizado, entonces si me iré y me iré tranquila, mientras tanto noy” (énfasis añadido) (P13).

El esfuerzo que implica descansar se ilustra también cuando las cuidadoras dejan todo organizado para que la persona cuidada no quede al descubierto mientras ella descansa o se ausenta, y cuando han cumplido con sus obligaciones de esposa, madre y cuidadora: “La saco (al familiar enfermo) a la calle si hace sol, un rato. Después si vienen (su marido e hijos) a comer, pues en ese momento si ella está todo normal va la cosa sobre ruedas. Si ella se ha hecho algo, se me presentan a la hora de comer y a mi se me va su media hora largay entonces ahí paso un rato mal, cuando ya después terminamos de comer, se van todos (su marido e hijos)... pues yo ya descanso un ratico” (P13).

Como la cita indica, éstos son momentos de tranquilidad contruidos por las cuidadoras a base de cuidar de los otros y de crear condiciones para que un descanso tranquilo se pueda dar. Descansar se convierte así en un proceso social que lleva tiempo y diversas interacciones. Detrás hay todo un trabajo organizativo donde se han probado distintas posibilidades hasta dar con la formula que produce alivio o, lo que es lo mismo, algo de descanso: “y que estoy aquí hoy, pues hoy viene (su esposo) y come aquí, mañana estoy en casa, pues comemos en casa, es de la única manera que hemos visto para quitarnos un poco del estrés y de la angustia que he llegado ha tener” (T7).

Por otro lado, descansar también es un proceso emocional que implica el empeño de la cuidadora en crear condiciones emocionales que posibiliten su descanso. Los datos indican que para descansar hay que tener el ánimo de hacerlo, por ello, las cuidadoras se esfuerzan, “intentan” descansar (MJ2), “se mentalizan” (MRJ3); en suma, tratan de ponerse en la mejor disposición y aprovechar la oportunidad de descansar aunque no siempre lo logren completamente: “Me voy, ¡intento relajarme, intento disfrutar, pero me voy sufriendo porque sé que a mi madre no le gusta! y entonces, no me relajo del todo” (MJ2).

Efectivamente, la tranquilidad determinará la profundidad de la experiencia del descanso. Descansar para las cuidadoras de pacientes con demencia, es algo más que tener tiempo para tomarse un respiro o hacer una pausa. Para que el descanso sea completo han de estar tranquilas y esto, al ser cuidadora de un familiar con demencia avanzada, es difícil de lograr; “el miedo a lo que pueda pasar” (J12) está muy presente en su día a día. Por ello, ante la posibilidad de tomarse un descanso las cuidadoras construyen condiciones para que éste sea tranquilo, sin peso añadido y sin cargo de conciencia. En definitiva, el descanso como antes para las cuidadoras no existe y el de ahora es difícil de labrar.

Discusión

En la bibliografía, el cuidado familiar se suele reducir al conjunto de actividades que los cuidadores realizan²⁷, y las ofertas de apoyo al cuidador se centran, por lo general, en atenuar de las actividades del cuidado. No obstante, investigaciones emergentes describen la complejidad del cuidado familiar^{6,28–30} y muestran que el papel del cuidador no se puede definir sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza¹². Consecuentemente, el descanso de los cuidadores va más allá de descansar de las actividades de cuidado. Este estudio pone de manifiesto la preocupación inherente al cuidado³¹ y con ello ilustra su connotación moral³², algo que se ha de considerar cuando se oferten dispositivos para el alivio del peso del cuidado.

A pesar de que los servicios de respiro o de relevo son una respuesta a la necesidad de descanso de los cuidadores^{33–35}, la tradición en estos servicios ha sido excluir el punto de vista del cuidador y no considerar el respiro una experiencia sino un bien que se oferta sin tener en cuenta el contexto donde acontece el cuidado familiar¹⁵. El presente estudio contribuye a comprender el escaso uso de los servicios de respiro documentado en la bibliografía^{13,31,31} así como las contradicciones acerca de sus beneficios³¹ al mostrar que el descanso ha de ser, en términos de las propias cuidadoras, cuando estimen que es oportuno y necesario.

Estudios anteriores indican que el respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa^{15,16,36}. En este estudio, estar tranquila emerge como la categoría que mejor capta la experiencia del descanso de las participantes, es decir, la tranquilidad es central a la experiencia del descanso de las cuidadoras y tal experiencia se interpreta, a menudo, incompleta y requiere un gran esfuerzo. Todo esto, profundiza en el significado del alivio del peso del cuidado descrito en la bibliografía^{15, 16, 36–38}.

Las limitaciones de estudio provienen del trabajo de campo. En este sentido, aunque se buscó participantes de diferentes niveles sociales y situaciones, no se logró acceder a ellas; esto, en parte, puede afectar la transferabilidad de los conceptos presentados. Por otro lado, las participantes del estudio, al ser mujeres cuidadoras de familiares con gran dependencia, presentan una versión particular del tema.

En conclusión, comprender cómo descansan las cuidadoras y qué es lo que subjetivamente les proporciona descanso, no sólo contribuirá a que los profesionales de salud promuevan y apoyen estrategias de descanso, sino también a evitar culpabilizarlas por no querer o poder descansar³⁹. La experiencia del descanso ha cambiado para las cuidadoras como ha cambiado sus propias vidas, por ello, los servicios de apoyo han de considerar este cambio. Finalmente, para ayudar a los cuidadores, se han de estimar estrategias que en verdad sean coherentes con sus vidas¹⁶, se espera que este estudio contribuya a tal fin.

Agradecimientos

A las participantes del estudio que, sin esperar nada a cambio, compartieron sus experiencias y escaso tiempo. Al Departamento de Salud de Elche por permitir el acceso al campo y al FIS por financiar este estudio. Gracias a los revisores del artículo, sus atinados comentarios permitieron mejorarlo.

Financiación

Financiación total del Fondo de Investigación en Salud, Programa de Promoción de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, PI060005.

Bibliografía

1. Ryan AA, Scullion HF. Nursing home placement: an exploration of the experience of family carers. *J Adv Nurs*. 2000;32:1187–95.

2. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. BOE n.º 299 (15 de diciembre de 2006).
3. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I. El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18(Supl 1):132–9.
4. López Martínez J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense; 2005.
5. Puga González MD, Abellán García A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Alcobendas, Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
6. De la Cuesta Benjumea C, Galiana Gómez de Cádiz MJ, Donet Montagut T, Luzán González MJ. Cuidado familiar. Alivio de la carga en situaciones de vulnerabilidad: mujeres cuidadoras de pacientes con demencia avanzada y mujeres inmigrantes que proporcionan cuidados familiares. Proyecto de investigación aprobado por el Fondo de Investigación en Salud. 2006–2009. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006–2009.
7. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) A. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. 1.ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
8. Pares Palom R, Vernhes Vieilledent MT. respuesta institucional en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En: EUE Santa Madrona de la Fundación “La Caixa”. *El Alzheimer, un reto para la enfermería*. Barcelona: Fundación “La Caixa”; 2005. p. 21–31.
9. Salazar Agulló M. Las enfermeras y la Ley de Dependencia en España [editorial]. *Index de Enfermería*. 2006;XV:7–9.
10. Hirst M. *Hearts and minds: the health effects of caring*. York: Social Policy Research Unit, University of York; 2004.
11. Kuhlman GJ, Wilson HS, Hutchinson SA, Wallhagen M. Alzheimer’s disease and family caregiving: critical synthesis of the literature and research agenda. *J Nurs Res*. 1991;40:331–7.
12. Nolan M, Keady J, Grant G. Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *J Adv Nurs*. 1995;21:256–65.
13. Arksey H, Glendinnign C. Choice in the context of informal care-giving. *Health and Social Care in the Community*. 2006;15: 165–75.
14. Smyer T, Chang BL. A typology of consumers of institutional respite care. *Clin Nurs Res*. 1999;8:26–50.
15. Strang VR, Haughey M. Respite-a coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res*. 1999;21:450–71.
16. Chappell NL, Colin Reid R, Dow E. A typology of meanings based on the caregiver’s point of view. *Journal of Aging Studies*. 2001;15:201–6.
17. López Mederos V, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*. 1999;24:404–10.
18. Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer’s disease. *West J Nurs Res*. 2001;23:33–5.
19. De la Cuesta C. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2004.
20. Gerdner LA. Commentary. *West J Nurs Res*. 1999;21:467–8.
21. Brown JW, Alligood MR. Realizing wrongness: stories of older wife caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*. 2004;23:104–19.
22. Morse J. Strategies for sampling. En: Morse J, comp. *Qualitative nursing research. A contemporary*

- dialogue. Rockville, Maryland: Aspen; 1989. p.117–32.
23. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2002.
24. Strauss AL. Qualitative analysis for social scientists. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
25. Rossman GB, Rallis SF. Learning in the field. Thousand Oaks, CA: SAGE; 1998.
26. Lincoln IA, Guba EG. Naturalistic Inquiry. Newbury Park, CA: SAGE; 1985.
27. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *J Adv Nurs*. 2001;34:804–12.
28. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*. 2000;23:191–203.
29. Perry JA. Daughters giving care to mothers who have dementia: mastering the 3R's of (Re) calling, (Re) learning, (Re) adjusting. *Journal of Family Nursing*. 2004;10:50–69.
30. Clark AM, Reid ME, Morrison CE, Capewell S, Murdoch DL, McMurray JJ. The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *J Adv Nur*. 2008;61:373–83.
31. Van Manen M. Care-as-worry, or “Don't worry, be happy”. *Qualitative Health Research*. 2002;12:262–78.
32. Wallhagen MI, Yamamoto-Mitani N. The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing*. 2006;17: 65–73.
33. Lee H, Cameron M. Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores. Revisión Cochrane traducida. En: La biblioteca Cochrane Plus. 2005; 4 Oxford: Update software Ltd. (Traducida de The Cochrane Library, 2005 Issues 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). Disponible en: <http://www.update-software.com>
34. Jeon YH, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs*. 2005;49:297–306.
35. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. Respite for caregivers of Alzheimer patients. Research and practice. New York: Springer; 1991.
36. Strang VR, Haughey M. Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. *Journal of Family Nursing*. 1998;4: 231–54.
37. Teitelman J, Watts J. How family caregivers of persons with Alzheimer disease achieve mental breaks: preliminary analysis from a qualitative study. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*. 2004;23:9–24.
38. Stoltz P, Willman A, Udein G. The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research*. 2006;16:594–610.
39. Crawford R. Usted es peligroso para su salud: aspectos ideológicos y políticos de la práctica de culpabilizar a la víctima. En: de la Cuesta-Benjumea C, compiladora. Salud y Enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 1999. p. 47–77.

Contacto:
ccuesta@ua.es